



www.printo.it/pediatric-rheumatology/SK/intro

Deficiencia antagonistu IL-1 receptora (DIRA)

Verzia 2016

3. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

3.1 Ako môže choroba ovplyvniť dieťa a každodenný život rodiny?

Dieťa a rodina čelia najväčším ťažkostiam ešte predtým ako je choroba diagnostikovaná. Len čo sa postaví diagnóza a dieťa sa začne liečiť, deti vedú takmer normálny život. Niektoré deti musia čeliť deformitám kostí, ktoré môžu zabraňovať bežným aktivitám. Denné podávanie injekcií môže predstavovať záťaž, nielen vzhľadom k nepohodliu, ale napríklad aj kvôli problémom so skladovaním anakinry pri cestovaní.

Ďalším problémom môže byť psychologický dopad celoživotnej liečby. Toto by mali riešiť edukačné programy pre deti a rodičov.

3.2 A čo škola?

Ak choroba nevedla k trvalej invalidizácii a je dobre kontrolovaná anakinrou, neexistujú žiadne obmedzenia.

3.3. A čo šport?

Ak choroba nevedla k trvalej invalidizácii a je dobre kontrolovaná anakinrou, neexistujú žiadne obmedzenia. Postihnutie kostry v čase pred liečbou môže obmedzovať fyzickú aktivitu, ale nie je dôvodom pre ďalšie obmedzenia.

3.4 Diéta?

Neexistuje špecifická diéta.

3.5. Môže podnebie ovplyvniť priebeh choroby?

Nie, nemôže.

3.6 Môže byť dieťa očkované?

Áno, dieťa môže byť očkované. Ale rodičia sa musia poradiť s ošetrojúcim lekárom ohľadom podania živých oslabených očkovacích látok.

3.7 Sexuálny život, tehotenstvo a antikoncepcia?

V súčasnosti nie je známe, či je anakinra bezpečná pre tehotné ženy.